

Intervista con Klaartje Spijkers

Trascrizione

Mi chiamo Klaartje Spijkers. Vengo dai Paesi Bassi. Sono la madre di un bambino piccolo con distrofia muscolare di Duchenne, che è un disturbo muscolare progressivo. Sono impegnata anche come responsabile anziano di progetto con la Federazione dei pazienti nei Paesi Bassi, che è un'organizzazione di riferimento che rappresenta più di 160 organizzazioni nel mio paese e i pazienti presenti ai tavoli in cui vengono prese le decisioni che riguardano l'assistenza sanitaria, tra cui la ricerca dei farmaci e di nuovi trattamenti.

Abbiamo ricevuto la diagnosi di nostro figlio almeno quattro anni fa in Dicembre, una cosa che ti cambia la vita. E prima ero coinvolta nel movimento dell'HIV/AIDS nell'educazione, nella prevenzione per i giovani e inoltre sono stata sempre colpita dall'attivismo degli attivisti per l'AIDS perché hanno il potere di lottare davvero per le cose di cui hanno bisogno nella vita. E quindi mi sono resa conto che adesso sto facendo, ho l'opportunità di fare qualcosa per me stesso o per mio figlio. E seppi da subito che la Duchenne è una malattia rara e non ha confronti con il movimento dell'AIDS, cosa che riguarda milioni di cittadini nel mondo e quindi il movimento che lo riguarda è grande, ma possiamo veramente imparare da un movimento così potente in termini di connessioni, cosa che è possibile con Internet, unire le voci, quindi ho iniziato davvero a vedere dove si trovano queste voci nel mondo.

IN CHE MODO LA FORMAZIONE DI EUPATI TI HA AIUTATO NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?

EUPATI mi ha offerto gli strumenti per essere davvero coinvolta e mi ha consentito di avere quel colloquio con i diversi portatori d'interessi nella ricerca e sviluppo dei farmaci. Mi ha fornito la rete, mi ha fornito il linguaggio, mi ha fornito il... il toolbox, mi ha dato la documentazione. Mi ha quindi dato delle risorse completamente nuove per praticare la difesa dei pazienti.

Nel mio lavoro quotidiano, conduco un comitato di pazienti... ad esempio, per revisionare proposte di ricerca medica nei Paesi Bassi. I ricercatori devono quindi dimostrare in che modo coinvolgono i loro pazienti, non come soggetti ma come portatori d'interesse attivi e pensanti, quindi attivi nell'intero sviluppo della ricerca. E questo comitato revisiona la qualità o l'importanza del coinvolgimento dei pazienti. E utilizzo certe conoscenze ottenute durante la formazione di EUPATI per rendere i membri di quel comitato capaci di essere veramente critici e di fornire importanti consigli ai ricercatori per sviluppare ulteriormente le loro proposte. Sto quindi cercando di scegliere dove posso usare tali conoscenze nel mio lavoro quotidiano ad esempio, perché penso che essere un responsabile anziano di progetto nell'organizzazione di riferimento dei pazienti mi permette anche di essere me stessa un difensore dei pazienti.

CHE COSA TI PIACEREBBE FARE DIVERSAMENTE NEL TUO FUTURO LAVORO DI DIFESA DEI PAZIENTI?

Parliamo di una malattia, una malattia pediatrica. Quindi i presentatori cure, i familiari e i genitori sono i primi portavoce di una persona giovane, che cerchiamo di coinvolgere

prima possibile affinché siano i loro personali difensori. Quindi cerchiamo di non continuare a parlare per loro conto, ma a un certo punto proviamo a farli diventare i difensori di se stessi perché vediamo che, a causa degli standard terapeutici, l'età medica sta salendo. Infatti 15 anni fa, l'età media dei decessi era 18 anni, adesso è sulla trentina. Abbiamo perciò il compito di far crescere persone indipendenti. Dobbiamo quindi fornire loro anche le capacità, formare le loro abilità come difensore in età quanto più giovane possibile.

EUPATI non è qualcosa che interessa solo il livello europeo, ma anche il livello nazionale. In effetti gli apprendisti e i membri affrontano una sfida interessante, portare il modo di pensare, il lavoro, l'esperienza e le conoscenze di EUPATI a livello nazionale e fare sì che siano veramente applicati a livello nazionale. Sarebbe, penso, un modello di sostenibilità davvero buono. Non si tratta solo di essere coinvolti nei progetti a livello europeo, ma introdurre, creare veramente tale connessione. Penso quindi che i membri siano in una posizione unica a riguardo.